

Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia, 2009,
vol. LXI, n° 1, enero-junio, págs. 7-22, ISSN: 0210-4466

DOSSIER: LA POLIOMIELITIS Y SUS CONTEXTOS: EXPERIENCIAS COLECTIVAS E INDIVIDUALES ANTE LA ENFERMEDAD EN EL SIGLO XX

DOSSIER: THE POLIOMYELITIS AND ITS CONTEXTS: COLLECTIVES AND INDIVIDUAL EXPERIENCES IN THE FACE OF THE DISEASE IN THE TWENTIETH CENTURY

PRESENTACIÓN: LA POLIOMIELITIS COMO MODELO PARA EL ESTUDIO DE LA ENFERMEDAD EN PERSPECTIVA HISTÓRICA*

INTRODUCTION: THE POLIOMYELITIS AS A MODEL FOR THE STUDY OF THE DISEASE FROM A HISTORICAL POINT OF VIEW

José Martínez-Pérez

(Coordinador)

A pesar de que se ha documentado la presencia de la poliomielitis desde la Antigüedad¹, y de que ya era conocida y nombrada de distintas maneras por los médicos antes de finales del siglo XIX y comienzos del XX², no fue sino

* La realización de este trabajo ha sido posible gracias a sendas ayudas concedidas por el Ministerio de Educación y Ciencia (Nº de referencia: HUM2005-0738-C03-02/HIST) y por parte de la Fundación de Investigaciones Sanitarias de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha (F.I.S.C.A.M.) (Nº de referencia: CTCS-2006_E/04).

¹ PAUL, J.R. (1971), *A History of Poliomyelitis*, New Haven, Yale University Press, pp. 12-16. Este autor ha seguido el devenir de la enfermedad desde el Antiguo Egipto hasta el advenimiento de las vacunas a mediados del siglo XX. Véase también: WYATT, H.V. (1993), *Poliomyelitis*. En KIPPLE, K. (ed.), *The Cambridge World History of Human Disease*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 942-950, p. 947.

² La polio fue conocida bajo diferentes nombres hasta la década de 1870 —«discapacidad de las extremidades inferiores» o «parálisis esencial de los niños», entre otros—, en que empezó a ser designada «poliomielitis aguda anterior». Entre las denominaciones anteriores se encontraba,

hasta este último período cuando un cambio en su forma de comportamiento determinó su instalación en las sociedades occidentales como una de las enfermedades más preocupantes. La aparición en esos instantes de epidemias en el norte de Europa y en los Estados Unidos hizo que dejara de ser considerada como un trastorno endémico o esporádico y pasara a ser percibida como un problema sanitario relevante. No obstante, ese cambio en el modo de ser contemplada no se debió sólo al incremento en el número de casos o a la mortalidad que era capaz de provocar. De hecho, la mayor parte de las infecciones de los tres tipos de virus que la causan son, en alrededor del 95% de los casos, asintomáticas o inaparentes para el paciente. Es más, en dos de las formas en que hay expresión clínica claramente manifiesta —la «poliomielitis abortiva» y la «poliomielitis no paralítica»— la enfermedad se resuelve habitualmente sin dejar secuelas. La primera, que se presenta en el 4% al 8% de los casos de infección, se caracteriza por un cuadro clínico bastante inespecífico —fiebre, malestar, dolor de cabeza, pérdida del apetito, vómitos y dolor abdominal—, que suele durar unos tres días. La segunda, que aparece en alrededor del 1% de los pacientes infectados, es más grave y se distingue principalmente por un cuadro clínico de meningitis³.

La tercera, y la menos común (aproximadamente un 0,1% de los casos de infección) de las formas de presentación clínica de la polio —el llamado «síndrome de poliomielitis paralítica»—, muestra unos rasgos mucho más inquietantes. Tras una serie de manifestaciones similares a una poliomielitis abortiva, aparecen signos de irritación meníngea y de afectación neuronal debido a lesiones que se distribuyen especialmente por toda la sustancia gris del asta anterior de la médula espinal y los núcleos motores de la protuberancia y la médula. Estas alteraciones provocan la presencia sucesiva de dolor, paresia y parálisis de diferentes músculos, siendo los de las piernas los más comúnmente afectados. Dependiendo de la zona nerviosa lesionada, la apari-

asimismo, la de «enfermedad de Heine-Medin», en honor a dos de sus más tempranos estudiosos, y la de «parálisis infantil», debido a que afectaba especialmente a los niños. Dado que se empezó a poner de manifiesto que la enfermedad también dejaba sentir sus efectos en niños de mayor edad, en jóvenes e incluso en adultos, el nombre de poliomielitis —«inflamación de la médula gris»— fue el elegido y frecuentemente se acorta en el término «polio», WYATT (1993), p. 942; PAUL (1971), pp. 4-9.

³ MODLIN, J.F. (2004), Poliovirus. En MANDELL, G.L., BENNETT, J.E., DOLIN, R. (eds.), *Enfermedades infecciosas. Principios y práctica*, Buenos Aires-Madrid, Editorial Médica Panamericana, pp. 2305-2315, p. 2308; COHEN, J.I. (2001), Enteroviruses and Retroviruses. En BRAUNWALD, E. *et al.* (eds.), *Harrison's Principles of Internal Medicine* (15th ed.), pp. 1138-1143, p. 1140.

ción de complicaciones, la más importante de las cuales es la parálisis de los músculos respiratorios, puede comprometer el futuro del paciente. La mortalidad total producida por la poliomielitis paralítica en los momentos en que no se disponía de recursos tecnológicos avanzados para la respiración asistida, como fue el caso del pulmón de acero, era del 5% al 10%⁴. Una cifra que, comparada con el número de los casos totales de infección por el virus de la polio, no puede considerarse demasiado elevada.

Por ello, el temor y la ansiedad que provoca siempre la amenaza de las epidemias, y la necesidad de buscar explicación o estrategias de prevención y tratamiento para la enfermedad que las protagoniza, no se debieron tanto, en el caso de la poliomielitis, a las tasas de mortalidad que la enfermedad era capaz de producir. Si causó una honda preocupación en las sociedades que se vieron sacudidas por sus efectos fue muy especialmente a consecuencia del potencial que posee la polio para producir discapacidad permanente en quienes la padecen. En efecto, dos tercios de los afectados por poliomielitis paralítica no podían recuperar, a pesar de someterse a rehabilitación o a intervenciones quirúrgicas, una función adecuada en los músculos afectados. Además, el hecho de que este proceso morboso se hallara lejos de respetar a niños y jóvenes contribuyó poco a reducir la inquietud de las sociedades afectadas, conmovidas como estaban ante la presencia de una cifra relevante de personas caminando con la ayuda de muletas o de aparatos ortopédicos y sintiendo la amenaza y la preocupación ante la posibilidad de que el número de ellas continuara incrementándose.

La introducción de vacunas efectivas desde mediados de la década de 1950 —la VPI Salk (1955) y la VPO Sabin (1961-3)— permitió la reducción inmediata y significativa de la poliomielitis en los países desarrollados⁵. No obstante, la enfermedad continuaba afectando a los países en vías de desarrollo y subdesarrollados. Diversas actuaciones internacionales sirvieron para hacer declinar la incidencia de la polio en estos países, aunque las regiones del sur del Sahara y del sur de Asia siguen siendo azotadas por tasas elevadas de la enfermedad endémica. Las dificultades derivadas del propio manejo de las vacunas, las guerras que asolan estos países, la escasa ayuda política y una dotación inadecuada de fondos se muestran como problemas que dificultan el control y la erradicación de la poliomielitis⁶.

⁴ MODLIN (2004), p. 2310.

⁵ La rivalidad entre Jonas Salk (1914-1995) y Albert Sabin (1903-1993) en su búsqueda de una vacuna contra la polio ha sido bien analizada por OSHINSKY, D.M. (2005), *Polio. An American Story*, New York, Oxford University Press.

⁶ MODLIN (2004), p. 2313; OSHINSKY (2005), pp. 287-288.

Un último aspecto relacionado con la clínica de la poliomielitis se ha sumado a los problemas que esta enfermedad lleva aparejados. La polio se empezó a mostrar con un nuevo rostro en un 20% al 30% de personas que ya la habían padecido y que, después de una lucha personal por adaptarse a las secuelas de la forma paralítica, veían cómo experimentaban un nuevo comienzo de debilidad muscular, dolor, atrofia y fatiga muchos años después. Esto hace que, cuando aparece este cuadro —el llamado «síndrome postpoliomielitis»— los pacientes hayan de enfrentarse al impacto emocional de tener que acometer una nueva discapacidad⁷.

La poliomielitis, como cualquier enfermedad, se muestra así ante nuestra mirada como un objeto poliédrico, como un fenómeno polifacético. Sus distintas superficies, carentes además de regularidad, advierten de que nos hallamos ante un ente complejo. Mucho más, si tenemos en cuenta que sus múltiples caras se unen en aristas que operan como puntos de intersección entre ellas. Este proceso morboso ofrece de este modo un desafío de envergadura considerable para quien se plantea su estudio en perspectiva histórica, pero también convierte esta tarea en una empresa de gran interés y sumamente enriquecedora. La polio, en efecto, se ha comportado como una enfermedad esporádica, endémica y epidémica. Puede ser vista también como un trastorno agudo o como una alteración crónica y productora de discapacidad permanente. Su presencia suscita la necesidad de generar respuestas científicas sobre su etiología, su patogenia, epidemiología, prevención y tratamiento. Genera, asimismo, estímulos para establecer formas de comportamiento frente a quienes la padecen y sobre los tipos de respuesta asistencial que hay que dar a quienes la sufren. Plantea también respuestas emocionales de carácter individual y colectivo que reflejan los valores prevalentes dentro de un grupo humano. Y, por fin, puede ser entendida como un tipo de especie morbosa que, de acuerdo con una denominación y un concepto de reciente incorporación, se comportó en las sociedades occidentales de la primera mitad del siglo XX con los rasgos de una enfermedad «emergente»⁸.

⁷ El riesgo de síndrome de postpoliomielitis tiene su pico entre los 25 y los 35 años después de la poliomielitis aguda. MODLIN (2004), p. 2313.

⁸ Desde comienzos de la década de 1990, un número representativo de publicaciones mostraron interés por la creciente amenaza que representaban determinadas enfermedades. Llamaban la atención sobre cómo en los últimos veinte años diferentes poblaciones de distintas partes del mundo habían experimentado enfermedades resultantes, bien de nuevos agentes infecciosos, bien de otros ya conocidos, que se mostraban resistentes al tratamiento biomédico. Las enfermedades emergentes serían también el resultado de cambios medioambientales que han incrementado el contacto entre los seres humanos y los agentes patógenos microbia-

De este modo, la poliomielitis reúne un buen número de elementos que hacen de ella un caso idóneo con vistas a tomarlo como referente a la hora de abordar el estudio de la enfermedad desde una perspectiva histórica. La polio, por esa estructura polifacética que le caracteriza, pero también, por la intensidad con que se nos muestran la mayor parte de sus caras, puede ser tomada, en efecto, como una suerte de modelo de representación a escala de lo que supone la enfermedad. A través de él, podemos analizar y generar hipótesis sobre la naturaleza y comportamiento de la enfermedad más allá de sus aspectos estrictamente biológicos; esto es, sobre su capacidad para convertirse en un poderoso factor en la configuración de la sociedad, y sobre su susceptibilidad para ser moldeada por las características sociales y culturales del grupo humano en cuyo seno actúa.

El modelo sobre la enfermedad que proporciona la polio se muestra, en efecto, como un medio relevante para que el historiador pueda investigar en su peculiar laboratorio un buen número de los procesos de reconocimiento y racionalización que acompañan ese complejo ente que es la enfermedad. Tomar a la polio como objeto de estudio nos puede permitir ahondar en la comprensión del modo en que se establece la conexión entre, por un lado, la entidad morbosa en cuanto suceso de carácter biológico, y por otro, su percepción por los médicos, los pacientes y la colectividad en general. Un vínculo que conduce a que la enfermedad adquiera una determinada forma y a que la asistencia médica que se pone en marcha frente a ella se estructure de un modo

nos o tóxicos, y agruparían, asimismo, a otros procesos morbosos, como el síndrome de fatiga crónica, ampliamente padecidos, aunque escasamente entendidos. Pero la «emergencia» de una enfermedad, desde el sufrimiento de pacientes individuales hasta que llega a ser reconocida como un problema de salud, requiere programas de investigación, control, y prevención. Este tipo de enfermedades son así simultáneamente un fenómeno epidemiológico y un proceso social en el que están involucrados varios actores: los representantes de las comunidades de afectados, que abogan por el reconocimiento del problema de salud; los representantes de las instituciones de salud pública e investigación médica, que están obligados a establecer con las herramientas epidemiológicas y de las ciencias biomédicas la legitimidad de las peticiones acerca del reconocimiento de un nuevo problema de salud; los medios de comunicación; los médicos; los ciudadanos; las autoridades políticas; y los miembros del sistema judicial. Entre estos actores, los más destacados serían los dos primeros. La interacción entre los afectados y las instituciones de salud pública y medicina representaría el punto crucial de una negociación que se ve influida por múltiples variables, entre las que destacan: las características epidemiológicas del problema, la clase social de quienes la padecen, los intereses de los medios de comunicación y la inclinación política de quienes forman la comunidad de afectados. PACKARD, R.A. *et al.* (2004), Introduction. Emerging Illness as Social Process. En PACKARD, R.A. *et al.* (eds.), *Emerging Illnesses and Society. Negotiating the Public Health Agenda*, Baltimore-London, The Johns Hopkins University Press, pp. 1-35, pp. 1-2.

concreto. Nos puede ayudar así a aclarar buena parte de los problemas que rodean ese proceso que va desde la toma de conciencia de que se está produciendo una enfermedad, hasta el momento en que se establece el acuerdo colectivo de su importancia y de la necesidad de intervención pública en su control; un proceso que pasa por etapas como pueden ser: la de identificar y nombrar a la entidad morbosa específica, la de explicar cómo se llega a padecer la enfermedad, y la de establecer el grado de influencia que puede tener su presencia para la vida de un individuo afectado por ella y para el conjunto de la sociedad en que está haciendo sentir sus efectos. Todo ello implica la puesta en marcha y el desarrollo de negociaciones en las que, además de la propia enfermedad, con sus propias características biológicas y clínicas, intervienen un buen número de actores. Médicos, colectivos de personas afectadas, políticos, ciudadanos, juristas y medios de comunicación son, desde luego, protagonistas también destacados de los debates que se suceden a lo largo de ese conjunto de etapas.

Utilizar el modelo de la polio, un tipo de enfermedad en que buena parte de los ingredientes de ese proceso se nos presentan con enorme vigor, se muestra, y espero que los trabajos contenidos en este *dossier* sirvan como prueba de ello, como una vía oportuna para ayudarnos a obtener una especie de mapa de ese territorio de complicada topografía que es la enfermedad. Cuando menos, nos debe servir para conseguir un conjunto de ellos, un atlas que contuviera una representación cartográfica de algunas de sus principales facetas y que pudiéramos utilizar para, entre otras cosas: conocer sus relieves; guiarnos a la hora de movernos sobre sus múltiples caminos, veredas y recorrecos; explicar mejor lo que nos podemos ir encontrando en esos desplazamientos; conocer sus características y sus límites; y también, por último, para predecir incluso lo que nos encontraremos en determinadas regiones y permitarnos avanzar mejor pertrechados por ellas.

Para llevar a cabo esa labor de cartografiado de la enfermedad mediante el modelo de la polio, el historiador dispone de esas diferentes formas de análisis que son características de algunas de las perspectivas historiográficas que se han venido aplicando a la hora de llevar a cabo el estudio, tanto de la forma en que los procesos morbosos han afectado a los seres humanos, como de los problemas que han de resolver éstos para tratar de reducir el impacto que la enfermedad produce sobre ellos. Al considerar, a finales de la década de los 80 y comienzos de los 90, cuáles eran esas perspectivas, Charles E. Rosenberg indicaba que el interés creciente en la historia de la enfermedad se reflejaba en la incorporación de varias tendencias «independientes y no siempre consistentes»⁹. Al

⁹ ROSENBERG, C.E. (1989), *Disease in History: Frames and Framers*, *Milbank Quarterly*, 67 (suppl. 1), pp. 1-15; ROSENBERG (1992), *Introduction. Framing Disease: Illness, Society*,

lado de la historia social, cuyos cultivadores se interesarían especialmente por las experiencias de los hombres y mujeres corrientes en relación con situaciones como el embarazo, la infancia y las enfermedades epidémicas, el autor norteamericano señalaba también otros focos de interés que suscitaría la enfermedad y que eran objeto de aproximaciones historiográficas distintas. Uno de ellos era la preocupación sobre la explicación de los cambios demográficos, sobre todo los de finales del siglo XIX y comienzos del XX. Rosenberg señalaba también, como otra vía de abordaje presente en los estudios sobre la enfermedad, a la determinada por la preocupación sobre los mecanismos subyacentes a los cambios en la mortalidad y la morbilidad, que habría atraído hacia la demografía a un número relevante de historiadores y a un creciente número de demógrafos hacia la historia. Por fin, considerándola como la perspectiva más influyente, llamaba la atención sobre un cuarto foco de interés, consecuencia de la creciente preocupación por conocer el modo en que las definiciones de enfermedad y las hipótesis etiológicas pueden servir como herramientas de control social, como etiquetas de desviación y como fundamento para la legitimación de relaciones basadas en el *status*. Esta última tendencia estaría asociada a un énfasis sobre la construcción social de la enfermedad, y representaría un aspecto de un interés académico más general en el análisis de las relaciones entre conocimiento, las profesiones y el poder social que, en algunos trabajos, se habría expresado en una visión de los médicos como articuladores y agentes de una empresa hegemónica más amplia y de la «medicalización» de la sociedad como un aspecto de un sistema ideológico de control y legitimación¹⁰.

En las dos últimas décadas el abordaje del estudio de la enfermedad en perspectiva histórica se ha enriquecido con nuevas y muy estimulantes tendencias que también son susceptibles de aplicación en el modelo de la polio. Desde luego, el desarrollo de los estudios de «género» ha mostrado el potencial de esta categoría analítica para el desarrollo de la historiografía médica¹¹. Ese mismo ha sido el caso de la historia del cuerpo, que ha proporcionado valiosa información acerca del modo en que los signos corporales se han utilizado para justificar la exclusión o para expresar y dar credibilidad a las dife-

and History. En ROSENBERG, GOLDEN, J. (eds.), *Framing Disease: Studies in Cultural History*, New Brunswick, Rutgers University Press, pp. XIII-XXVI.

¹⁰ ROSENBERG (1992), pp. XV-XVI.

¹¹ Sobre la utilidad de la categoría «género» para la historiografía médica puede verse, además del trabajo programático de SCOTT, J.W. (1986), *Gender: A Useful Category of Historical Analysis*, *American Journal Review*, 91, pp. 1053-75; la monografía de ORTIZ, T. (2006), *Medicina, historia y género. 130 años de investigación feminista*, Oviedo, KRK.

rencias sociales, religiosas o étnicas¹², y que ha servido para estimular, asimismo, la aparición de la «discapacidad» como otra categoría cuya aplicación puede ser muy relevante para el análisis en perspectiva histórica de los problemas que rodean la enfermedad¹³.

El modelo de la polio también parece susceptible de ser utilizado en el marco de lo que Stanton ha designado como «nueva escuela» de historia de la tecnología médica, que trata a ésta como otro elemento dentro de la historia de la medicina social, política y económica, para relacionarlo con la profesionalización, los cambios en la noción de la enfermedad y la organización de la asistencia¹⁴. En ese sentido, el pulmón artificial, las vacunas o los artefactos diseñados y/o empleados por los ortopedas, que poseen una enorme relevancia dentro de las prácticas relacionadas con la poliomielitis y que desempeñan un papel importante en la simbología asociada a ella, pueden ser tomados como referentes para analizar, no sólo la forma en que se procedía a

¹² Sobre la influencia en el desarrollo de este ámbito de trabajo de textos como GOFFMAN, E. (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall; FOUCAULT, M. (1963), *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France; o FOUCAULT, M. (1975), *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard; puede verse: SHILLING, C. (1993), *The Body and Social Theory*, London, Sage Books; y JONES, C.; PORTER, R. (eds.) (1994), *Reassessing Foucault: Power, Medicine and the Body*, London-New York, Routledge. Sobre el alcance de los estudios sobre la historia del cuerpo véase: PORTER, R. (1991), *History of the body*. En BURKE, P. (ed.), *New Perspectives on Historical Writing*, Cambridge, Polity Press, pp. 206-232.

¹³ Acerca de la manera en que el campo de los *Disability Studies* ha hecho de la «discapacidad» una categoría de análisis historiográfico y ha contribuido a desarrollar lo que se ha dado en llamar la «nueva historia de la discapacidad», véase: LONGMORE, P.K., UMANSKY, L. (2001), Introduction: Disability History: From Margins to the Mainstream. En LONGMORE, P.K., UMANSKY, L. (eds.), *The New Disability History. American Perspectives*, New York-London, New York University Press, pp. 1-29; KUDLICK, C.J. (2003), Disability History: Why We Need Another 'Other', *American Historical Review*, 108, pp. 763-793; y TURNER, D.M. (2006), Introduction. Approaching anomalous bodies. En TURNER, D.M., STAGG, K. (eds.), *Social Histories of Disability and Deformity*, Milton Park, Routledge, pp. 1-16.

¹⁴ STANTON, J. (1999), Making sense of Technologies in Medicine, *Social History of Medicine*, 12, pp. 437-448, p. 438. Esa era la tarea por la que abogaba, en su revisión de este campo de estudio, MARKS, H.M. (1993), Medical Technologies: Social Contexts and Consequences. En BYNUM, W.F., PORTER, R. (eds.), *Companion Encyclopaedia of the History of Medicine*, (2 vols.), London-New York, Routledge, 2, pp. 1592-1618. Este autor (p. 1593), llamaba la atención sobre cómo la historia de la tecnología debía explorar las implicaciones sociales de las historias de los aparatos y de las técnicas que permiten desarrollar la actividad diagnóstica, preventiva y terapéutica en Medicina, lo que ayudaría a obtener información necesaria para el análisis de cómo se usan, se distribuyen y se controlan esas tecnologías.

su distribución entre las personas afectadas y los factores que incidían en ello, sino también, para estudiar la manera en que contribuían a configurar la identidad social de las personas a quienes se aplicaban¹⁵.

Otra corriente de aproximación al estudio en perspectiva histórica de la enfermedad que ha adquirido enorme relevancia en las últimas décadas, y que puede ser aplicada, asimismo, al estudio de la polio, es la representada por aquellos autores que se han interesado por explorar las experiencias de los pacientes. Aunque desde finales de la década de los sesenta se había venido planteando la necesidad de abandonar una historia de la Medicina centrada exclusivamente en los escritos médicos y se reclamaba incorporar al paciente a la hora de intentar recomponer el pasado de la Medicina¹⁶, a comienzos de última década del pasado siglo todavía se seguía señalando que necesitábamos «conocer más sobre la experiencia individual de la enfermedad» en un determinado tiempo y lugar¹⁷. El desarrollo de una historiografía médica «centrada en el paciente» recibió un empuje significativo con el trabajo programático de Roy Porter¹⁸. La adopción de esta perspectiva y, más concreta-

¹⁵ Desde los planteamientos iniciales de Marks, a lo largo de una década esta corriente de trabajo pluridisciplinar ha ido redimensionando el concepto de tecnologías médicas. Como han subrayado Medina y Menéndez, «frente al tradicional advenimiento a la ‘máquina’, el concepto de tecnologías ha ido aquilatándose para englobar desde los instrumentos, las prácticas, los procesos y los conocimientos y significados ligados a su empleo hasta los cambios organizacionales que supone su implantación». Estos autores indicaban también que la incorporación de los estudios culturales y antropológicos habría servido para que, «de la mano de las tecnologías o de los nuevos regímenes de visualización del cuerpo proporcionados por las tecnologías diagnósticas», se hubiera iniciado «la exploración de las cambiantes concepciones de las enfermedades y de la identidad de los pacientes». MEDINA DOMÉNECH, R., MENÉNDEZ NAVARRO, A. (2004), *Tecnologías médicas, asistencia e identidades: nuevos escenarios históricos para el estudio de la interacción pacientes-médicos*. En MARTÍNEZ PÉREZ, J. *et al.* (eds.), *La Medicina ante el nuevo milenio: una perspectiva histórica*, Cuenca, Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, pp. 697-711, pp. 698-699.

¹⁶ Así lo ponían de manifiesto: ACKERKNECHT, E.H. (1967), A plea for a ‘behaviourist’ approach in writing the History of Medicine, *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 22, pp. 211-214; y ROSEN, G. (1967), People, disease and emotions: some newer problems for research in medical history, *Bulletin of the History of Medicine*, 41, pp. 5-23. Véase al respecto: BALAGUER, E. *et al.* (1990), La utilización de fuentes antropológicas en la historiografía médica española contemporánea, *Dynamis*, 10, pp. 193-208, pp. 195-196.

¹⁷ ROSENBERG (1992), p. XXIII.

¹⁸ Roy Porter llamaba la atención sobre el hecho de que los historiadores de la Medicina, incluso los que habían asumido enfoques más escépticos con respecto a su pasado, hubieran aceptado implícitamente la idea de que la historia de la curación fuera por excelencia la historia de los médicos. Llamando la atención sobre las limitaciones de esa

mente, la consideración de la experiencia de los enfermos como un valor para abordar el estudio de los problemas de salud y enfermedad, cobró también auge por la obra de Arthur Kleinman. En *The Illness Narratives* (1988), este autor señalaba la diferencia entre la experiencia del paciente acerca de su dolencia (*illness*) y la forma en que la enfermedad (*disease*) es entendida por la Medicina, e indicaba cómo la narración de la enfermedad, la historia que el paciente refiere para dar coherencia a los distintos sucesos y al curso a largo plazo del sufrimiento, de la discapacidad o de la amenaza de muerte, poseen una enorme utilidad para informarnos acerca de cómo los problemas vitales son creados y controlados, y para saber cómo adquieren significado. Esas narrativas de enfermedad nos ayudan también a conocer la manera en que los valores y relaciones sociales contribuyen a dar forma a nuestro modo de percibir y seguir la marcha de nuestro cuerpo, de etiquetar y categorizar nuestros síntomas corporales, o de interpretar los síntomas en el contexto particular de nuestra situación vital¹⁹. De este modo, diarios, libros de memorias, entrevistas..., todo aquello, en suma, que pudiera contener esas valiosas narrativas de enfermedad recibía un impulso considerable para su incorporación al trabajo de los historiadores de la Medicina.

Para facilitar la ejecución de la tarea de abordar el estudio de los problemas que plantea la presencia de la enfermedad desde una óptica en la que, no sólo no se conceda una posición privilegiada a lo que los médicos han señalado al respecto, sino que también establezca como una de sus metas conocer la opinión de los pacientes acerca de sus vivencias ante el proceso morboso, se ha postulado últimamente la utilidad de recurrir a lo que se ha denominado como «el giro retórico en los estudios sobre la ciencia»²⁰. Según ha puesto de

perspectiva, sugería superar esta historia de la Medicina centrada en los médicos y desarrollar una historia «desde abajo»; esto es, centrada en el paciente. PORTER, R. (1985), *The Patients's View: Doing Medical History from Below*, *Theory and Society*, 14, pp. 175-198. Para desplegar esa tarea, el historiador contaría con un tipo de fuentes escasamente explotadas hasta entonces. A los diarios, cartas, recetas, autobiografías, poemas..., capaces de ofrecer información individual sobre el dolor, la automedicación, la autoexploración, sus regímenes de vida o su resignación, Porter (p. 183) sumaba distintas fuentes —proverbios, refranes, supersticiones, elementos variados del folklore, presagios, remedios naturales, exvotos...— que permitirían adentrarnos en la experiencia colectiva frente al sufrimiento que provoca la enfermedad.

¹⁹ KLEINMAN, A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, pp. XII-XIII.

²⁰ Esa denominación fue proporcionada por: CAMPBELL, J.A., BENSON, K.R. (1996), *The Rethorical Turn in Science Studies*, *Quarterly Journal of Speech*, 82, pp. 74-109. Sobre esta aproximación a los estudios sociales sobre la ciencia puede verse: MEDINA DOMÉNECH, R.M.

manifiesto David Harley, lo que dicen médicos y pacientes sobre la enfermedad difiere no sólo porque las teorías que manejan acerca de lo que está ocurriendo son distintas, sino porque el punto de partida epistemológico del paciente es inevitablemente distinto al estar experimentando una sensación de malestar. En ese sentido, el compromiso retórico, basado en la confianza en el médico y en el sistema que lo sustenta, se hallaría en el corazón del proceso de curación. Para que éste sea exitoso, el relato del médico acerca de lo que le ocurre al paciente debe ser conectado con lo que éste refiere al respecto mediante un proceso de ajuste y negociación, más que por la subordinación del segundo frente al primero. La eficacia de las intervenciones médicas subyace de este modo sobre los significados, las narraciones y la capacidad de persuadir. El análisis retórico, el examen de los términos, conceptos y modos de expresión que se han utilizado en el encuentro clínico, supondría así la posibilidad de establecer puentes «entre la historia intelectual y la visión desde abajo hacia arriba preferida por los historiadores sociales»²¹.

Buena parte de estas perspectivas analíticas, utilizadas a veces de forma simultánea, han sido ya aplicadas a los trabajos que, en los últimos años, han enriquecido de forma significativa la historiografía sobre la poliomielitis²².

(1997), La ciencia es un texto. En RODRÍGUEZ ALCÁZAR, J.M., MEDINA DOMÉNECH, R.M., SÁNCHEZ CAZORLA, J. (eds.), *Ciencia, Tecnología y Sociedad. Contribuciones a una cultura por la paz*, Granada, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Granada-Instituto de Estudios por la Paz, pp. 117-148.

²¹ HARLEY, D. (1999), Rethoric and the Social Construction of Sickness and Healing, *Social History of Medicine*, 12, pp. 407-435, p. 433.

²² Entre los más relevantes cabe mencionar: WILSON, D.J. (1988), A crippling fear: experiencing polio in the era of FDR, *Bulletin of the History of Medicine*, 72, pp. 464-495; ROGERS, N. (1992), *Dirt and disease. Polio before FDR*, New Brunswick, Rutgers University Press; GALLAGHER, H.G. (1994), *FDR's Splendid Deception*, Arlington, Vandamere Press; GOULD, T. (1995), *A summer plague: polio and its survivors*, New Haven-London, Yale University Press; SASS, E. (1996), *Polio's legacy. An oral history*, Lanhan-London, University Press of America; FAIRCHILD, A.L. (2001), The Polio Narratives: Dialogues with FDR, *Bulletin of the History of Medicine*, 75, pp. 488-534; AXELSSON, P. (2004), *Hostens spöke. De svenska polioepidemiernas historia*, Stockholm, Carlssons; SHELL, M. (2005), *Polio and its aftermath. The paralysis of culture*, Cambridge, Harvard University Press; WILSON, D.J. (2005), *Living with polio. The epidemic and its survivors*, Chicago-London, The University of Chicago Press; OSHINSKY, D.M. (2005); LINDNER, U., BLUME, S.S. (2006), Vaccine innovation and adoption: polio vaccines in the UK, the Netherlands and West Germany, 1955-1965, *Medical History*, 50, pp. 425-446, Oxford, Oxford U.P.; SILVER, J., WILSON, D.J. (2007), *Silent Voices: An Oral History from the American Polio Epidemics and Worldwide Eradication Efforts*, Westport, Praeger Publishers.

Algunos de sus autores lo son también de contribuciones que forman parte del *dossier* al que este texto sirve de presentación. En efecto, respondiendo a una invitación de los responsables de la revista *Asclepio*, que se interesaron por los resultados que se iban obteniendo en el desarrollo del proyecto de investigación coordinado con el que nos hallamos comprometidos varios grupos de investigadores²³, se planteó la conveniencia de invitar a participar en el *dossier* a otros historiadores que proporcionaran con sus aportaciones una visión más completa del problema para ofrecer de esta forma la posibilidad de una lectura comparada del modo en que la poliomielitis se comportó en las sociedades occidentales del pasado siglo. Se ha podido agrupar así un conjunto de siete ensayos que, tomando como referente el modelo de la polio, intentan escudriñar a través de él diferentes cuestiones relacionadas con las experiencias colectivas e individuales que suscita la presencia de la enfermedad en la sociedad.

En el primero de ellos, Per Axelsson se interesa por la forma en que se establecen las medidas de control de la enfermedad en los momentos en que sus mecanismos etiológicos y patogénicos no están firmemente determinados. Apoyándose en datos epidemiológicos que ponen de relieve la transformación en Suecia de la polio desde una forma de comportamiento endémico a otra de tipo epidémico, estudia cómo las diferentes vías de entrada del virus en el organismo postuladas en Estados Unidos y Suecia sirvieron para articular las respuestas de carácter higiénico generadas en el país nórdico. Axelsson discute también la forma en la que las medidas encaminadas al aislamiento de las personas afectadas o sospechosas de haber estado en contacto con el virus fueron consideradas en ese contexto.

El modo en que se plantearon los estudios sobre la etiología de la enfermedad en España son abordados por M^a José Báguena tomando como referencia los trabajos desarrollados en Valencia. Tras una etapa inicial en la que los estudios fueron escasos, la presencia de una figura destacada en el campo de la Microbiología permitió impulsar, a partir de 1959, la investigación encaminada al diagnóstico eficaz de la presencia del germen en los enfermos. Báguena explora asimismo cómo se analizaron en Valencia los resultados del uso de las vacunas de Salk y de Sabin y se valoró la conveniencia de emplear cada una de ellas en las campañas preventivas.

El interés por conocer la manera en que los trabajos de investigación se expresan en las decisiones relativas a las políticas de salud destinadas a con-

²³ Se trata de un proyecto coordinado financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia (Nº de ref.: HUM2005-07378-C03-01-02-03/HIST) en el que participan investigadores de las Universidades: Miguel Hernández, Castilla-La Mancha, Salamanca, Valencia, León y Lisboa.

trolar sus efectos indeseables, está presente igualmente en el trabajo de Rosa Ballester y M^a Isabel Porras. En él, las encuestas de seroprevalencia sobre la polio son tratadas como una forma de tecnología médica que ha de ser estudiada en el marco de un determinado contexto. En el caso que analizan, el de la España franquista, las autoras, tras destacar el papel que la lucha contra la enfermedad tuvo dentro del trabajo propagandístico del Gobierno, ponen de relieve la forma en que las encuestas operaron como un elemento relevante a la hora de tomar decisiones sobre el modo de realizar las campañas de vacunación y estimularon el desarrollo de los laboratorios de virología dentro de nuestras fronteras.

El rumbo que fue adoptado en esas campañas constituye el objetivo del trabajo de Juan Antonio Rodríguez Sánchez y Jesús Seco Calvo. En enero de 1963, una orden del Ministerio de Gobernación establecía una serie de pautas para proceder a la vacunación antipoliomielítica. Los contenidos ambiguos de la orden iban a contribuir a que la disputa más o menos larvada que se estaba produciendo entre los dos núcleos más relevantes del poder sanitario de la época —la Dirección General de Sanidad y el Seguro Obligatorio de Enfermedad— se expresara con mayor intensidad. Recurriendo a fuentes orales, archivísticas e impresas, los autores realizan una interesante tarea de contextualización de las campañas, relacionándolas con las políticas sociales y sanitarias de la España del momento y poniendo de manifiesto las retóricas con que se justificaban. A través de su ensayo, se nos desvelan buena parte de los entresijos del proceso por el que la aplicación de las medidas diseñadas para prevenir la enfermedad pueden representar también piezas significativas dentro del juego encaminado a alcanzar, aun a costa de mantener a los receptores de esas actuaciones en el desconocimiento de algunos de sus aspectos más relevantes, una posición dominante en el ámbito de la Medicina Preventiva de un Estado.

El análisis del modo en que la presencia de un determinado proceso morboso, capaz de generar elevadas muestras de inquietud entre un grupo humano, es aprovechado por parte de ciertos colectivos profesionales para reafirmar su papel como expertos en determinados ámbitos del manejo de los problemas de salud constituye también uno de los objetivos de mi propia aportación a este *dossier*. En ella, intento poner de relieve cómo la poliomieltis sirvió para que los incipientes cultivadores en España de la Traumatología y Ortopedia encontraran una buena razón para justificar sus pretensiones de que su quehacer fuera reconocido como una especialidad. En sus manos, los niños afectados por las secuelas de la enfermedad se convirtieron, no sólo en un buen laboratorio en el que llevar a la práctica sus técnicas y comprobar su grado de validez, sino también, en un vistoso escaparate en el que mostrar

ante la sociedad sus habilidades para tratar de devolver a la «normalidad» los cuerpos de las personas portadoras de deformidades y alteraciones funcionales. En ese sentido, el trabajo intenta poner de relieve el modo en que todo ello contribuyó a alterar la identidad social de las personas afectadas por la polio y a consolidar en nuestro país un modelo «médico» de discapacidad.

Las resistencias por parte de los afectados por la enfermedad a las prácticas que los expertos plantean como solución a sus problemas son exploradas por Naomi Rogers en su interesante ensayo. La autora norteamericana explora en él cómo quienes se vieron aquejados por las secuelas de poliomielitis en Estados Unidos pusieron en marcha, durante las décadas de 1920 y 30, una campaña que les convirtió en individuos activos y disidentes con respecto al discurso hegemónico sobre esa enfermedad y sobre la discapacidad. Conscientes de la necesidad de construir una nueva imagen de las personas «discapacitadas», este colectivo abogó por utilizar el célebre centro de tratamiento de la polio de Warm Spring como un «arma cultural» para reconstruir las imágenes populares de estas personas. Tomando como referencia sus propias experiencias, este grupo de activistas habría criticado la asistencia médica que se les dispensaba y las actitudes del personal —médicos, enfermeras y fisioterapeutas— que les atendía.

El estudio del modo en que afectó a las personas que mostraban secuelas tras padecer una poliomielitis la tarea de alcanzar uno de los objetivos principales de las prácticas rehabilitadoras que esos expertos se planteaban a la hora de «recuperarlas» para la sociedad, el de que pudieran volver a andar por sí mismas, constituye el eje fundamental del trabajo de Daniel J. Wilson. En él, y tras poner de relieve cómo la carga simbólica que la consecución de esa meta llevaba aparejada era compartida por los terapeutas y los pacientes, el autor explora, a través del testimonio de estos últimos, los esfuerzos que suponía alcanzarla y lo que representaba para ellos fracasar en ese empeño. De este modo, el autor nos introduce en las vivencias individuales de aquellos que, no sólo tienen que enfrentarse con las consecuencias de la enfermedad, sino con los elementos que componen el estereotipo cultural de la misma y, muy especialmente, aquellos de carácter estigmatizador.

Los trabajos reunidos en este *dossier* constituyen así los resultados obtenidos por una serie de historiadores ocupados en la tarea de escudriñar, a través del modelo que proporciona la polio, algunos de los aspectos de las experiencias humanas, colectivas e individuales, que determina la presencia de ese fenómeno complejo que es la enfermedad. Cabe esperar que su lectura ayude a quien la realiza a situarse en una posición más favorable a la hora de intentar entenderlo mejor, o de cuestionarse determinados planteamientos que pu-

diera tener acerca de lo que representa y supone para quienes lo sufren. Sólo resta, para finalizar, agradecer a los responsables de *Asclepio* que nos hayan concedido la oportunidad de presentar nuestras aportaciones y de someterlas así a la crítica de quienes se aproximen a sus contenidos.